

Shared decision-making bei Tumorerkrankungen

Leitliniengestützte Interventionsstudie zur Verbesserung der gemeinsamen Entscheidungsfindung am Lebensende bei Patienten mit fortgeschrittener Tumorerkrankung

Mehlis K, Laryionava K, Bierwirth E, Mumm F, Hiddemann W, Heußner P, Winkler EC

Köln, 6. März 2020

Dr. phil. Katja Mehlis

NCT Heidelberg

Sektion Translationale Medizinethik

Katja.Mehlis@med.uni-heidelberg.de



NATIONALES CENTRUM
FÜR TUMORERKRANKUNGEN
HEIDELBERG

getragen von:
Deutsches Krebsforschungszentrum
Universitätsklinikum Heidelberg
Medizinische Fakultät
Deutsche Krebshilfe

Überblick

1. ACP und Shared decision-making
2. Vorausschauende Behandlungsplanung in der Onkologie: Studienlage
3. Herausforderungen
4. EPAL-Studie und Leitlinie für vorausschauende Behandlungsplanung und Therapiebegrenzung

1. ACP und Shared decision-making

Advance care planning enables individuals to **define goals and preferences for future medical treatment and care**, to **discuss** these goals and preferences with family and healthcare providers, and to **record and review** these preferences if appropriate
(Rietjens, The Lancet Oncology 2017)

- Patient wird aktiv in ACP-Entscheidungen einbezogen
- Patientenpräferenzen und Wünsche werden eruiert und bei den ACP-Entscheidungen berücksichtigt

1. ACP und Shared decision-making

SDM (partizipative Entscheidungsfindung) ist eine Form der Arzt-Patienten-Interaktion, bei der beide Partner aktiv und verantwortlich an Entscheidungsprozessen beteiligt sind.

- Von der Mehrheit der Patienten gewünscht
- Positive Effekte auf Therapietreue, Behandlungserfolg und Patientenzufriedenheit

Voraussetzungen:

- Empathische und verständliche Kommunikation
- Austausch aller entscheidungsrelevanten Informationen

Spatz, Shared decision making: a path toward improved patient-centered outcomes. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2012
Elwyn, Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *J Gen Intern Med* 2012

2. Vorausschauende Behandlungsplanung in der Onkologie: Studienlage

1. Patienten sind häufig nicht gut aufgeklärt

- Weniger als die Hälfte der Patienten mit unheilbaren Tumorerkrankungen wissen, dass sie nicht mehr kurativ behandelt werden

Weeks, JAMA 1998; Craft, Eur J Can Care 2005; Weeks, NEJM 2012

2. Unrealistische Erwartungen und Wunsch nach Maximaltherapie

Temel, J Clin Onc 2014

3. Mögliche Folge: Übertherapie der Patienten

- Eventuell Verkürzung der Lebenszeit
- **Keine Verbesserung der Lebensqualität**/ bei Patienten mit gutem ECOG sogar Verschlechterung der LQ

Prigerson, Jama Oncol 2015; Temel, J Clin Onc 2014

3. Herausforderungen

- Gespräche mit dem Patient über ACP finden selten statt

Winkler, J Clin Oncol 2009

- Wenn über Therapieziele und Behandlungspräferenzen gesprochen wird, dann erst spät im stationären Verlauf

Dow, J Clin Onc 2010; Mack, Ann Intern Med 2012

- Onkologen fühlen sich schlecht ausgebildet für schwierige Kommunikation

Baile, Oncologist 2000

- ACP-Konzepte: Implementierung schwierig, Dokumentation verbesserungswürdig, Evaluation und Vergleich der Modelle notwendig

Bestvina, J Oncol Pract 2017

3. Herausforderungen

- In Deutschland nur wenige Pilotprojekte/ Konzepte, die speziell ACP in der Onkologie adressieren
- S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung (2015)
- Heidelberger Meilenstein - Kommunikation (HeiMeKOM) für Patienten mit metastasiertem Lungenkarzinom
- Leitlinie zur Therapiebegrenzung bei Patienten mit fortgeschrittener Tumorerkrankung (EPAL-Studie)

4. EPAL Studie: Ziele

EPAL **E**thics **p**olicy for **a**dvance care planning and **l**imiting treatment
Leitliniengestützte Interventionsstudie zur Verbesserung der gemeinsamen Entscheidungsfindung am Lebensende bei Patienten mit fortgeschrittener Tumorerkrankung

Entscheidungen bei einwilligungsfähigen Patienten

Ziele:

- Kenntnis und Berücksichtigung des Patientenwillens
- Strukturierung des Entscheidungs- und Kommunikationsprozesses
- Entwicklung einer institutionsinternen Ethik-Leitlinie
- Evaluation des Einflusses auf die medizinische Praxis (vorher/ nachher-Vergleich)

4. EPAL Studie: Bedeutung von Therapiebegrenzung

Therapiebegrenzungsentscheidungen (TBE)

= Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen (Beatmung, Antiinfektiva, Blutprodukte, parenterale Ernährung, tumorspezifische Therapien)

... sind häufig

Im Mittel gehen Entscheidungen gegen Therapien bei 50% der erwarteten Todesfälle in Europa dem Tod voraus

(Bosshard, JAMA INTERN MED. 2016; Pardon, JCO. 2013)

... sind oftmals Ursache ethischer Konflikte

80% der Klinik- und Pflegedirektoren dt. Universitätsklinika nannten Behandlungsbegrenzung/-abbruch als wichtigsten ethischen Problembereich (Vollmann, Dtsch Med Wochenschr. 2004)

4. EPAL Studie: Bedeutung von Therapiebegrenzung

Vorausschauende Gespräche zu Therapiezielen am Lebensende tragen dazu bei

- die Lebensqualität der Patienten zu erhöhen
- Angst und Depression zu vermindern
- Überversorgung und Therapielast am Lebensende zu verringern
- Kosten zu reduzieren

(Temel, N Engl J Med. 2010; Bakitas, JCO. 2015; Bernacki, JAMA. 2014; Gade, J Palliat Med. 2008)

4. EPAL Studie: Warum eine Ethikleitlinie?

Ziele und Funktionen:

- Meinungsbildung innerhalb der Institution
- Ethische Sensibilisierung und Fortbildung
- Konfliktlösung und -prävention
- Mitarbeiterzufriedenheit, Reduktion von “Moral Distress”
- Verlässlichkeit und Gerechtigkeit in der Versorgung
- Rechtliche Orientierung
- Potenzielle Vorteile für Patient, Mitarbeiter, Klinik



*23 Handlungsempfehlungen
Erklärungstext
Dokumentationsbogen*

4. EPAL Studie: Inhalte der Leitlinie

1. Wer führt wann die Gespräche zur Begrenzung tumorspezifischer Therapien?
2. Was sind die Triggerpunkte und Inhalte der Gespräche zur Begrenzung tumorspezifischer Therapien?
3. Wo und wie werden Entscheidungen zur Therapiebegrenzung dokumentiert?
4. Was sind herausfordernde Gesprächssituationen (Umgang mit anderen Kulturen, Recht auf Nicht-Wissen, Wunsch des Patienten nach Maximaltherapie)
5. Welche Rolle haben die Angehörigen/ nahe stehende Menschen?

<http://www.ethikkomitee.de/downloads/leitlinie-zur-therapiebegrenzung.pdf>

4. EPAL Studie: Beispiele aus der Leitlinie

Konsentierete Handlungsempfehlung 7:

Eine Entscheidung zur Therapiebegrenzung ist ein den Patienten und seine Behandlung **wesentlich betreffender Umstand und soll daher mit dem Patienten besprochen werden**. Ein abweichendes Vorgehen ist zu begründen und zu dokumentieren.

Konsentierete Handlungsempfehlung 12:

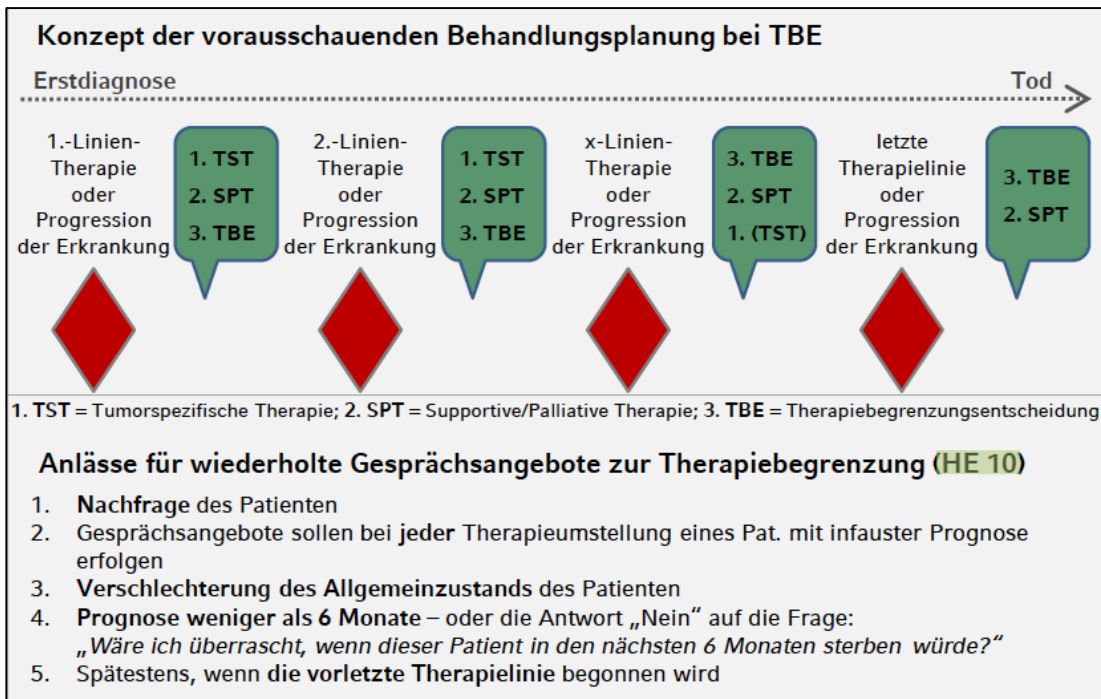
Nach Abwägung aller Optionen soll das gemeinsam erarbeitete therapeutische Konzept **von allen Beteiligten getragen werden**, um eine Verunsicherung des Patienten zu vermeiden. Bei Bedarf (z.B. veränderte Erkrankungssituation) soll eine erneute Diskussion und Konzepterstellung im Team stattfinden.

4. EPAL Studie: Beispiele aus der Leitlinie

Konsentiierte Handlungsempfehlung 8:

Zu den Gesprächen an ereignisorientierten Zeit- und Triggerpunkten sollte ein Oberarzt/ Facharzt/ erfahrener Kollege hinzugezogen werden, eine Delegation an den Teamjüngsten soll **nicht** stattfinden.

Die Gespräche sind immer durch einen Arzt zu führen, eine Delegation an nichtärztliche Mitarbeiter ist **nicht** möglich.



4. EPAL Studie: Studiendesign

Vorher

Fallbezogene schriftliche Befragung von Patienten und ihren behandelnden Ärzten
+ Aktenanalyse

Intervention: Entwicklung und Implementierung einer Ethikleitlinie

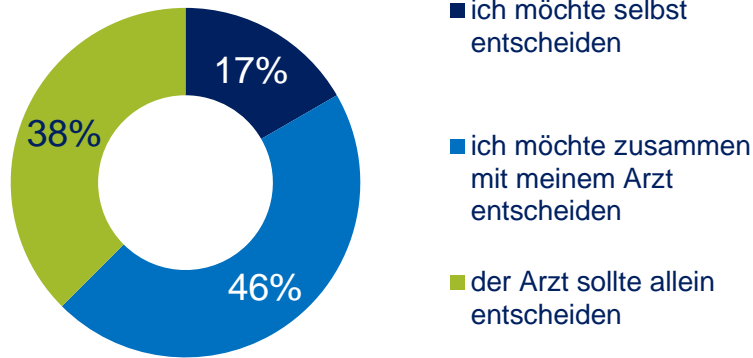
Nachher

Fallbezogene schriftliche Befragung von Patienten und ihren behandelnden Ärzten
+ Aktenanalyse

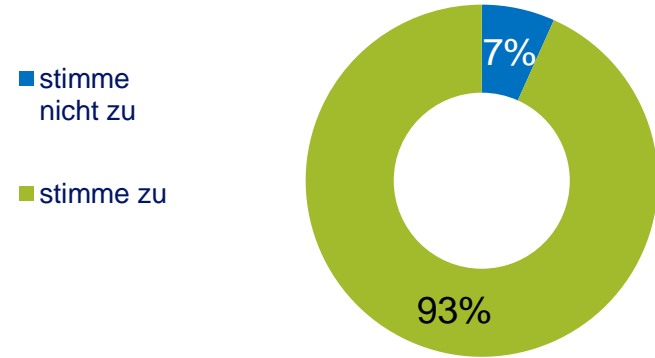
4. EPAL Studie: Ausgewählte Ergebnisse

Patientenwünsche nach Einbeziehung in Behandlungsentscheidungen

Im Folgenden möchten wir erfahren, wie Sie sich die Entscheidung über Ihre Therapie wünschen.



Ich persönlich wünsche, dass meine Ärzte mit mir über den Verzicht auf intensive und belastende Behandlung sprechen.



- Die meisten Patienten wünschen sich gemeinsame Entscheidung mit ihrem Arzt und erwarten Gespräche über Therapiebegrenzung

4. EPAL Studie: Ausgewählte Ergebnisse Vorher/ Nachher

Patientensicht



- Verbesserung der Zufriedenheit und Einbeziehung der Patienten nach Leitlinienimplementierung

4. EPAL Studie: Ausgewählte Ergebnisse Vorher/ Nachher

Ärztliche Sicht

Wurde die Therapiebegrenzungsentscheidung Ihrer Meinung nach zum optimalen Zeitpunkt getroffen?

„ja“

61,3%



Vorher

84,0%



Nachher

Wie zufrieden sind Sie mit dem Entscheidungsprozess zur Therapiebegrenzung bei diesem Patient?

„sehr/ eher zufrieden“

87,1%



Vorher

96,0%



Nachher

- Verbesserung des Zeitpunktes der Therapiebegrenzung und der Zufriedenheit der Ärzte mit dem Entscheidungsprozess nach Leitlinienimplementierung

4. EPAL Studie: Ausgewählte Ergebnisse Vorher/ Nachher

Dokumentierter Zeitpunkt der Therapiebegrenzung und Moral Distress der Ärzte

| | Vorher | Nachher |
|--|--------|---------|
| Erstfestlegung TBE in Median Tagen vor dem Tod (Normalstation) | 6 | 6 |
| Ø Moral Distress | 1,5 | 1,8 |

- Therapiebegrenzungen erfolgten weiterhin spät und belasteten die Ärzte moralisch etwas mehr

Zusammenfassung

- Gespräche zu ACP finden weniger statt, als Patienten sich das wünschen – auch in der Onkologie
- Gründe: schwierige Kommunikation & fehlende strukturelle Einbindung, aber auch Ablehnung bei Patienten, die primär Lebenszeit gewinnen wollen
- Onkologen sollten diese Gespräche frühzeitig initiieren und an relevanten Entscheidungspunkten im Behandlungsverlauf wiederholen - z.B. in Form von festgelegten Triggerpunkten/ Meilensteinen & diese Gespräche dokumentieren
- Kommunikationshilfen, Decision-Aids, Ethikleitlinien etc. können hilfreich sein
- Haltung zum Thema ACP sollte reflektiert werden
- Kommunikative Kompetenzen können trainiert werden
- Perspektivisch sind klinik- und sektorübergreifende Maßnahmen notwendig